

MULLA ON DIABETES, MUT SE ON IHAN OK!

**Selviytymisopas nuoruustyypin diabetesta sairastaville
lapsille ja heidän läheisilleen**

Ainomaija Lehtonen
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveydenhuollon
ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö 2018

TIIVISTELMÄ

Lehtonen Ainomaija. MULLA ON DIABETES, MUT SE ON IHAN OK! Selviytymisopas nuoruustyyppin diabetesta sairastaville lapsille ja heidän läheisilleen.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, syksy 2018. 34s., 2 liitettä. Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK).

Tyyppin 1 diabetekseen eli nuoruustyyppin diabetekseen sairastuu maassamme vuosittain yli 600 alle 15-vuotiaasta lasta. Luku on maailman korkein. Opinnäytetyössä tutkittiin 7-10-vuotiaita nuoruustyyppin diabetesta sairastavien lasten kokemuksia sairaudestaan ja sen kanssa elämisestä. Työ perustuu lasten omiin kokemuksiin ja näkemyksiin. Niiden kautta etsittiin vastauksia kysymyksiin, mitä asioita tulisi huomioida, jotta normaali arki olisi mahdollista diabeteksestä huolimatta. Mitkä asiat ovat vaikeita sairauden hoidossa, mitkä helppoja? Mikä sairaudessa on erityisen ikävää, mikä on siedettävää? Työn päätavoitteena on, että diabetesta sairastavat lapset voisivat antaa käytännön ohjeita muille nuoruustyyppin diabetesta sairastaville ja insuliinihoitoa vaativille lapsille. Kysymys on vertaistuen antamisesta ja rohkaisun jakamisesta. Lapset olivat tässä projektissa kokemusasiantuntijan roolissa.

Lasten antamat ohjeet on koottu yhteen opaskirjaksi, joka on tarkoitettu diabetesta sairastaville 7-10-vuotiaille lapsille ja heidän läheisilleen. Sen sisältö rakentuu tekoprosessin aikana syntyneistä lasten ideoista ja oivalluksista, ja visuaalinen ulkoasu on toteutettu yhdessä lasten kanssa yhdistellen lasten piirustuksia ja valokuvia. Kirjan työstämisprosessi toimii tärkeänä osana opinnäyteprosessia ja se on dokumentoitu videoin, haastatteluihin ja muistiinpanoin.

Kohderyhmäksi valikoituivat alakouluikäiset 7-10-vuotiaat lapset, koska koulunsa aloittavien lasten oma reviiri laajenee tässä iässä merkittävästi. Eteen tulee enemmän itsenäistä liikkumista, itsekseen olemista, omatoimista harrastuksissa käyntiä ja yökyläilyjä ystävien kesken. Tämä tuo mukanaan itsenäistä vastuunottoa verensokeritasapainon ylläpitämiseen, lääkityksestä huolehtimiseen ja ennalta ehkäisevien toimenpiteiden kartoittamiseen.

Opaskirja julkaistaan digitaalisena sekä paperisena versiona.

Tämä opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistyksen kanssa.

Avainsanat: nuoruustyyppin diabetes, kokemusasiantuntija, diabetesopas

ABSTRACT

Lehtonen, Ainomaija. I have a diabetes but its ok! A self-care manual for children with juvenile diabetes and for their parents. 34p. 2 appendices. Language: Finnish. Autumn 2018. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing, Option in Diaconal Work. Degree: Nurse.

In Finland the incidence of type 1 diabetes, once known as juvenile diabetes, is the highest in the world. Every year over 600 children under the age of 15 get ill of diabetes.

The aim of the thesis was to find out how 7-10 year old patients in fact cope with their diabetes. Furthermore, to explore children's experiences and opinions on how they manage their everyday life. The idea was to know what is easy and what is difficult in their disease; what is the most terrible, and what is acceptable. The main purpose is to help children to help each other and give instructions for their peers on how to handle diabetes. During the thesis process children with juvenile diabetes become experts by experience.

The focus group of the thesis was children of age 7-10, at that age children start their schools and attend more and more hobbies, they become more self-governing and appear more independent. This will mean more responsibility in taking care of their blood sugar measuring or insulin balance, and knowing what to do if something serious might occur.

The instructions of children have been collected together into a manual for other juvenile diabetes patients, as well as their parents. The contents comprises of children's ideas and inspirations during the project. The visual layout of the manual was also designed together with the children. Children made pictures and photographs into the manual. The making of the manual was an important part of whole study. The process was also filmed and voice recorded. This study has been in collaboration with Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistys. The manual will be published in a digital and paper format.

Keywords: juvenile diabetes, experts by experience, diabetes manual

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 DIABETES	6
2.1 Diabeteksen muodot	6
2.2 Glukoosi ja insuliini.....	7
2.3 Sairastuminen nuoruustyyppin diabetekseen.....	8
2.4 Sairauden hoito	10
2.5 Sairauden hyväksyminen	11
3 LAPSET OSANA TUTKIMUSPROSESSIA.....	14
3.1 Keskilapsuus.....	14
3.2 Lasten asema projektissa	15
3.3 Valta-asetelma	16
3.4 Lapset kokemusasiantuntijoina	17
4 OPASKIRJAPROJEKTIN TARKOITUS JA TOTEUTUS	19
4.1 Opaskirja	19
4.2 Tutkimusmenetelmät	19
4.3 Toteutusympäristö.....	22
4.4 Workshop-tapaamiset	23
4.5 Aineiston keruu- ja analyysimenetelmät	25
4.6 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	26
5 OPASKIRJAPROJEKTIN YHTEENVETO	27
5.1 Lapset opaskirjan tekijöinä	27
5.2 Lasten suhtautuminen sairauteensa.....	28
5.2.1 Elinikäisyys.....	28
5.2.2 Ruoka.....	29
5.2.3 Huoli	30
5.2.4 Sisärukkaset	31
6 LOPUKSI.....	32
LIITTEET	35
LÄHTEET	40

1 JOHDANTO

Tyypin 1 diabetekseen eli nuoruustyyppin diabetekseen sairastuu maassamme vuosittain yli 600 alle 15-vuotiaasta lasta. Luku on maailman korkein (THL, 2015). Opinnäytetyössäni tutkin 7-10-vuotiaita nuoruustyyppin diabetesta sairastavien lasten kokemuksia sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Työni perustuu lasten omiin kokemuksiin ja näkemyksiin. Niiden kautta etsin vastauksia kysymyksiin, mitä asioita tulisi huomioida, jotta arki olisi mahdollisimman normaalia diabeteksestä huolimatta. Työni päätavoitteena on, että diabetesta sairastavat lapset antaisivat käytännön ohjeita muille nuoruustyyppin diabetesta sairastaville ja insuliinihoitoa vaativille lapsille. Kysymys on vertaistuen antamisesta ja rohkaisun jakamisesta. Lapset saavat projektissa onnistumisen kokemusta omasta osaamisestaan diabeteksen hoidossa ja mahdollisuuden jakaa tietämystään muille lapsille. Lapset ovat tässä projektissa kokemusasiantuntijan roolissa.

Lasten antamat ohjeet on koottu yhteen opaskirjaksi. Sen sisältö rakentuu tekoprosessin aikana syntyneistä lasten ideoista ja oivalluksista, ja visuaalinen ulkoasu on toteutettu yhdessä lasten kanssa yhdistellen lasten piirustuksia ja valokuvia. Kirjan työstämisprosessi toimi tärkeänä osana opinnäyteprosessia ja se on dokumentoitu videoin, haastatteluäänittein ja muistiinpanoin.

Kohderyhmäksi valikoituivat alakouluikäiset 7-10-vuotiaat lapset, koska tässä iässä koulunsa aloittavien lasten oma reviiri laajenee merkittävästi. Tulevaisuudessa lapsella tulee eteen enemmän itsenäistä liikkumista, itsekseen olemista, omatoimista harrastuksissa käyntiä ja yökyläilyä ystävien kesken. Tämä tuo mukanaan itsenäistä vastuunottoa verensokeritasapainon ylläpitämiseen, lääkityksestä huolehtimiseen ja ennalta ehkäisevien toimenpiteiden kartoittamiseen.

2 DIABETES

2.1 Diabeteksen muodot

Diabetes on joukko erilaisia sairauksia, joille on yhteistä veren glukoosipitoisuuden eli verensokerin nousu (hyperglykemia). Se on aineenvaihdunnan häiriö, joka aiheutuu joko haiman insuliinia tuottavien solujen vaurioitumisesta ja siitä johtuvasta insuliinin puutoksesta (DM I) tai insuliinin vaikutuksen heikentymisestä eli insuliiniresistenssistä ja samanaikaisesti liian vähäisestä insuliininerityksestä (DM II). Diabetekseen liittyy usein myös rasva- ja valkuaisaineenvaihdunnan häiriintyminen ja kohonnut verenpaine. Hiusuonivauriot, kuten diabeettinen retinopatia, nefropatia ja neuropatia sekä iho-ongelmat ja altistuminen erityisesti suun alueen infektiosairauksiin ovat myös esimerkkejä diabeettisista liitännäissairauksista. (Ilanne-Parikka, Rönnemaa, Saha & Sane 2015; Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari & Uski-Tallqvist 2016; Mustajoki 2016.)

Diabeteksen päätyypit ovat **tyypin 1 diabetes** eli nuoruustyyppin diabetes ja **tyypin 2 diabetes** eli aikuistyyppin diabetes. Tämän lisäksi diabetes jaetaan erilaisiin alamuotoihin kuten esimerkiksi **raskausdiabetes**, **haimatulehduksesta johtuva diabetes**, **MODY** (aikuistyyppin diabetes nuorena eli Maturity-Onset Diabetes in the Young) tai **LADA** (nuoruustyyppin diabetes aikuisena eli Latent Autoimmune Diabetes in Adults) (Ilanne-Parikka ym. 2015; Mustajoki 2017). Tässä tutkimuksessa keskityn tyypin 1 diabetekseen, josta käytän jatkossa termiä **nuoruustyyppin diabetes**.

Insuliinin tuotanto ei lopu yhtäkkiä, kuten aikaisemmin luultiin, vaan tapahtumaketju alkaa usein jo vuosia ennen sairauden varsinaista puhkeamista. Diabetekselle tyypilliset oireet ilmenevät vasta, kun insuliinia tuottavista beetasoluista on jäljellä enää vain 10-20%. Tällöin oireet ovat yleensä selkeät ja kehittyvät taudin puhjetessa muutaman päivän tai viikon kuluessa. (Diabetesliitto 2009, 11–14; Ilanne-Parikka ym. 2015, 18; Mustajoki 2017.)

Insuliinin tuotannon häiriintyessä veren glukoosipitoisuus nousee jatkuvasti liian suureksi. Glukoosi poistuu verenkierrosta munuaisten kautta virtsaan vieden mukanaan sekä

nestettä että energiaa. Seurauksena on virtsamäärän kasvu, elimistön kuivuminen, janontunne, painon lasku ja väsymys. Myös rasva- ja lihaskudoksen katoa voi ilmetä, jolloin paino jälleen putoaa. Korkea glukoosipitoisuus vaikuttaa myös silmän mykiön glukosipitoisuuteen, mistä voi seurata mykiön turpoaminen ja likinäköisyyttä. Jos glukoosipitoisuus on pitkään korkealla voi se johtaa happomyrkytykseen eli ketoasidoosiin. Happomyrkytyksen oireisiin kuuluvat pahoinvointi, oksentelu, vatsakivut, asetonin haju hengityksessä. Hoitamattomana ketoasidoosi johtaa uneliaisuuteen ja tajuttomuuteen ja on hengenvaarallinen. (Diabetesliitto 2009, 12–13; Ilanne-Parikka ym. 2015, 11,13.)

2.2 Glukoosi ja insuliini

Ihminen käyttää ravinnosta tulevat hiilihydraatit, rasvat ja proteiinit keholleen sopivaksi rakennusaineeksi ja energiaksi. Diabetes vaikuttaa voimakkaasti aineenvaihduntaan, erityisesti hiilihydraattien osalta. Hiilihydraatit pilkkoutuvat ohutsuolessa yksittäisiksi sokerimolekyyleiksi eli monosakkarideiksi: glukoosiksi (rypälesokeri), fruktoosiksi (hedelmäsokeri) ja galaktoosiksi. Näistä elimistön kannalta tärkein on glukoosi ja siksi diabeteksessä seurataan veren glukoosipitoisuuksia. Glukoosipitoisuutta kutsutaan myös veren sokeriksi. (Eskelinen 2016; Ilanne-Parikka ym. 2015, 58–59.)

Insuliiniin puutoksen takia glukoosi ei läpäise solukalvoa eikä näin pääse lihas- tai rasvakudokseen. Lihakset eivät tällöin saa tarvitsemaansa energiaa glukoosista eivätkä pysty varastoimaan sitä varastosokeriksi. Samanaikaisesti maksa, insuliinin puutoksesta johtuen, erittää koko ajan verenkiertoon glukoosia. Tästä seuraa glukoosin nousu veressä, jota elimistö ei kuitenkaan voi käyttää hyväkseen, vaan sokeria erittyy runsaasti virtsaan. Virtsamäärät suurenevat, joka taas johtaa elimistön kuivumiseen. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 58; Mustajoki 2011.)

Diabeteksen hoidossa on tärkeää glukoosin ja insuliinin tasapaino. Ruuasta saatuun veren sokeriarvoon vaikuttavat pääasiassa hiilihydraatit, joten diabeetikko joutuu seuraamaan syömäänsä hiilihydraattimäärää suhteessa elimistönsä tarvitsemaan insuliiniin.

Tästä syystä diabetesta sairastavien pitää mitata useita kertoja päivässä verensokeriarvonsa, arvioida aterioiden sisältämä hiilihydraattimäärä ja suhteuttaa se kehoon pistettävään insuliiniin. (Diabetesliitto 2009, 40–55; Ilanne-Parikka ym. 2015, 59.)

Markkinoilla on monia erilaisia insuliinivalmisteita, joiden vaikutusprofiilit ja -ajat vaihtelevat. Valmisteet jaetaan vaikutusajan perusteella pitkävaikutteisiin, lyhytvaikutteisiin ja pikavaikutteisiin insuliineihin. Lisäksi on saatavilla sekoiteinsuliineja, joissa on sekä pitkä- että pika- tai lyhytvaikutteista insuliinia. Pitkävaikutteisella insuliinilla turvataan aterioiden välit sekä yöllä tarvittava insuliini. Pika- ja lyhytvaikutteisilla insuliineilla estetään verensokerin liiallinen nousu aterian jälkeen, tai alennetaan tilapäisesti noussut, liian korkea verensokeri. (Diabetesliitto 2009, 17–24; Ilanne-Parikka ym. 2015, 237–238; Sipilä & Saukkonen 2004.)

2.3 Sairastuminen nuoruustyyppin diabetekseen

Nuoruustyyppin diabetekseen sairastutaan yleensä alle 40-vuotiaana. Tästä syystä nimi nuoruustyyppin diabetes, mutta siihen voi sairastua missä iässä tahansa, myös vanhuusiällä. (Ks. esim. LADA-diabetes.) Nuoruusiän diabetekseen sairastuneilla ei ole löydettävissä yhteistä riski-ikää, mutta toistaiseksi selvittämättömästä syystä poikia sairastuu hiukan enemmän kuin tyttöjä (Ilanne-Parikka ym. 2015, 15, 382). Haiman insuliinia tuottavat haiman solusaarekkeiden (Langerhansin solusaarekkeet) beetasolut vaurioituvat sisäsyntyisen tulehduksen eli autoimmuunitulehduksen seurauksena. Seurauksena on täydellinen insuliinin puutos, jolloin veren glukoosipitoisuus suurenee. Ei tiedetä, mikä aiheuttaa solusaarekkeita tuhoavan autoimmuuni-ilmion, mutta insuliinin puutteen vuoksi hoitona tarvitaan alusta lähtien insuliinipistoksia. Ilman niitä elämä ei voi jatkua. Nuoruustyyppin diabetes on elinikäinen sairaus eikä sille toistaiseksi ole olemassa ehkäisevää hoitoa. (Ilanne-Parikka ym. 2015; Mustajoki 2017.)

Nuoruustyyppin diabetes on Suomessa yleisempää kuin missään muualla maailmassa. Sen ilmaantuvuus on viisinkertaistunut 50 vuodessa, mutta viimeisten vuosien aikana kasvu on saatu taitettua (Ilanne-Parikka ym. 2015, 11; Knip 2012). Nuoruustyyppin diabetes on monitekijäinen sairaus ja syitä sairauden syntymekanismiin ja puhkeamiseen tutkitaan

jatkuvasti. Sen syntyyn vaikuttavat sekä perinnölliset että ulkoiset tekijät, joista perimän vaikutus on noin 30–50% identtisillä kaksosilla tehdyn tutkimuksen perusteella (Ilanne-Parikka ym. 2015, 17). Silti ulkoisten tekijöiden merkitystä pidetään suurena (Knipp 2012).

Helsingin yliopiston lastentautien professori Mikael Knip on tutkinut paljon nuoruustyyppin diabeteksen syntyyn vaikuttavia tekijöitä. Hänen mukaansa (Knip 2012) suomalainen elinympäristö ja elintavat ovat sairautta suosivia, kuten korkea elintaso ja hygienia sekä runsas energian saanti. On mahdollista, että sairauden yhtenä laukaisevana tekijä on virustulehdus. Suomessa on korkea hygienian taso ja esimerkiksi enterovirusten kierto väestössä on vähentynyt, ja sen seurauksena synnyttäjät välittävät vauvoille entistä heikomman suojan varhaisille enterovirus-infektioille. Tästä seuraa lapsen oman puolustusjärjestelmän uudelleen ohjelmoituminen. Myös naudan insuliinilla on todettu olevan lapsen puolustusjärjestelmään vaikuttavia tekijöitä, joiden haittavaikutukset ovat lisääntyneet maitotuotteiden teollisen prosessin seurauksena. Samoin suomalaisten elintavat kuten runsas energian saanti suhteessa kulutukseen nopeuttaa pituuskasvua ja kiihdyttää painonnousua, joka taas johtaa ”beetasolustressiin”. Tämä johtuu siitä, että beetasolut aistivat verensokerin muutoksia ja erittävät insuliinia, joka säätelee energia-aineenvaihduntaa eli elimistön sokerin ja rasvan käyttöä ja varastoitumista sekä valkuaisaineiden rakentumista. Ne pystyvät automaattisesti säätämään verensokeria laskevan insuliinin ja verensokeria nostavan glukagonin erityksen elimistön tarvetta vastaavaksi. Myös D-vitamiinin puute on listattu yhdeksi laukaisevaksi tekijäksi. (Knip 2012.) Diabetesta tutkitaan aktiivisesti ja Suomi on yksi alan tutkimuksen kärkimaista (Ilanne-Parikka ym. 2015, 384).

Tutkimuksista huolimatta selkeää laukaisevaa tekijää tai tekijöiden yhteisvaikutusta ei olla pystytty löytämään. Huolimatta siitä, mitkä laukaisevat tekijät ovat, seurauksena on tapahtumaketju, jossa elimistö tulkitsee haiman insuliinia tuottavan solukon virheellisesti vieraiksi soluiksi. Tästä seuraa, että elimistön puolustussolut alkavat tuhota omaa solukoaan ja näin aiheuttavat omien solujensa vaurion. Tätä kutsutaan autoimmuunitulehdukseksi. Se todetaan vereen ilmaantuneista spesifeistä vasta-ainepitoisuuksista. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 17–18; Knip 2004; Mustajoki 2017.) Seurauksena on henkilön sairastuminen nuoruustyyppin diabetekseen.

2.4 Sairauden hoito

Lapsilla diabeteksen kokonaisvaltainen hoito- ja hoidonohjaus alkavat heti diagnoosin varmistuttua. Alkuhoito voidaan aloittaa jo sairaalan päivystyksessä ja sitä jatketaan lastenosastolla vajaan viikon ajan. Alkuhoidossa korjataan glukoositasapaino ja kartoitetaan perheen arkirutiineihin sopivin insuliinihoidon tapa. Perhettä ja lasta tuetaan ja ohjeistetaan uudessa, oudossa tilanteessa. Alkuhoito on moniammatillista yhteistyötä, jossa lapsen ja perheen hoitoon ja ohjaukseen osallistuvat lääkärin ja hoitajan lisäksi ravitsemusterapeutti, psykologi, sosiaalityöntekijä ja usein myös kuntoutusohjaaja. Hoidon onnistumisen kannalta ensiarvoisen tärkeää on löytää yksilöllinen hoitotapa, jolla mahdollistetaan hoidon sujuva toteutuminen perheen arjessa. Hoidon kulmakivi on sairauden hyväksyminen. (HUS, lasten diabetes; Ilanne-Parikka ym. 2015, 386.)

Tämän jälkeen hoito jatkuu poliklinisesti ja lapsi tarvitsevat osastohoitoa vain erityistapauksissa, kuten insuliinipumpun asennuksen yhteydessä, eri syistä johtuvista diabeteksen hoitotasapainoon liittyvissä ongelmissa tai vakavissa vatsataudeissa, jolloin elimistön verensokeri voi laskea rajusti. Diabeteslääkärin ja -hoitajan vastaanottoja on keskimäärin kolmen kuukauden välein ja tarvittaessa järjestetään välikäyntejä. Diabeteshoitajat käyvät myös hoitojen alkaessa tai niiden muuttuessa opastamassa päiväkodin ja koulun henkilökunnalle keskeisimmät asiat lapsen diabeteksen hoidosta. Näitä ovat muun muassa verensokerimittaukset, insuliinipumpun käyttö ja insuliinin pistäminen. (Diabetesliitto 2009, 17–24; HUS, lasten diabetes;)

Lasten ja nuorten diabeteksen hoito aloitetaan pääsääntöisesti monipistoshoidona, jolloin potilaaseen pistetään pitkä- ja pikavaikutteista insuliinia. (Pitkävaikutteista insuliinia pistetään yleensä 1-2 kertaa vuorokaudessa ja pikavaikutteista insuliinia aterioiden yhteydessä, ennen ruokailua.) Lapsilla käytetään paljon monikäyttökyniä, joita on mahdollisuus muuttaa erilaisilla kuvilla ja tarroilla lapsille mieluiseksi. Jatkossa moni potilas siirtyy insuliinipumppuhoitoon. Insuliinipumpuissa insuliini menee ihon alaiseen rasvakudokseen katetrin ja kanyylin kautta. Siitä voi annostella hyvinkin tarkkoja kerta-annoksia. Parempaan hoitotasapainoon pääsyssä auttaa myös kudossokerimittaus, jossa ihon alle asetetun kanyylin kautta pystytään seuraamaan verensokeritasoa reaaliajassa ja näin puuttamaan nopeasti glukoositasapainon heilahteluihin. (HUS, lasten diabetes; Ilanne-Parikka

ym.

2015,

390.)

Diabetekseen liittyy vakavasti otettavia uhkia, kuten liitännäissairaudet ja liian matalat tai korkeat glukoosipitoisuudet. Nuoruustyypin diabetesta sairastavat ihmiset joutuvat hoitamaan itseään insuliinilla koko loppuelämänsä ajan, mikä tarkoittaa jatkuvaa hoitotasapainon ylläpitämistä. Tästä syystä omahoidon merkitys korostuu ja hoitotasapainon ylläpito ja seuranta jää pitkälle diabetesta sairastavan ja hänen läheistensä vastuulle. (Diabetesliitto 2009, 80–81; Mustojoki 2017.)

Hoitotasapainon saavuttaminen ja siinä pysyminen heti diabeteksen hoidon alusta asti on ensiarvoisen tärkeää. Tutkimukset osoittavat, että mitä varhaisemmassa vaiheessa hyvä hoitotasapaino on saavutettu ja sitä ylläpidetään, sitä vähemmän ilmenee diabeteksen liitännäissairauksia myöhemmällä iällä (Koivula 2010).

Alakouluikäiselle lapselle tämä tarkoittaa vanhempien vahvaa tukea ja avustamista omien rutiinien löytämisessä. Oma motivaatio hoitaa sairautta on ensiarvoisen tärkeää. Ryhmätyöskentelyt ja erilaiset perheterapiat ja kurssit ovat osoittautuneet tutkimuksissa tehokkaiksi. Ne ovat auttaneet myös perheen sisäisten konfliktien purkamisissa ja parantaneet perhedynamiikkaa. (Kivelä & Keskinen 2016.)

Oikeaa hoitotasapainoa etsittäessä on myös tärkeä kiinnittää huomiota lapsen herkkään huomiointikykyyn ja vaistoon. Aikuisen huoli hoitotasapainosta voi johtaa lapsen kannalta vääristyneeseen tilanteeseen. Pahimmassa tapauksessa syntyy tilanne, jossa lapsi kokee olevansa hyvä lapsi silloin kun glukoosiarvot ovat kohdallaan ja huono lapsi silloin, kun näin ei ole. Ammatillaiset kehottavatkin puhumaan ”hyvien” tai ”huonojen” sokeriarvojen sijasta korkeista, sopivista tai matalista arvoista. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 34–35.) Verensokeriarvoilla ei saa olla mitään tekemistä lapsen arvon tai hyväksytyksi tulemisen kanssa.

2.5 Sairauden hyväksyminen

Lapsen diabetesdiagnoosi on aina perheelle suuri yllätys ja järkytys. Vaikka riskialttius olisikin tiedossa, diagnoosin varmistuminen pysäyttää ja nostaa eteen paljon kysymyksiä ja tunteita. Koko perhe joutuu muutoksen kohteeksi – niin sairastunut lapsi, vanhemmat kuin sisaruksetkin. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 37.)

Jo käytännön asiat vaativat uudelleenorganisointia. Alkuhoidossa tarvitaan aikuisten mukanaoloa ja apua. On mietittävä, miten arjen rutiineihin sovitetaan säännölliset ateriat, verensokerin mittaukset, insuliinihoidon toteuttaminen kotona ja koulussa tai hoitopaikassa. Hoidon alussa monipistohoito voi tarkoittaa yli kuutta pistosta päivässä. Tämän lisäksi perhettä kohtaa suuri henkinen taakka, jota jokainen perheenjäsen joutuu käsittelemään omalla tavallaan. Huoli, syytökset, epätoivo, suru, epäusko ja voimattomuus voivat olla päällimmäisiä tunteita. (Diabetesliitto; HUS, lasten diabetes.)

Näissä tilanteissa perhe tarvitsee ammatillista tukea ja ohjausta. Lapsiperheessä on aina monta muuttujaa, jotka tulee ottaa huomioon. Vanhempien suhde sairastuneeseen lapseen on yksi huomioitava ja läpikäytävä asia. On tärkeää, että lasta kohdellaan hänenä itsenään eikä sairaana yksilönä. Lapset ovat herkkiä vaistoamaan vanhempiensa huolen. Lapsi ehkä pohtii syitä sairastumiseensa ja voi päätyä hyvin erilaisiin ajatuskulkuihin kuin aikuinen, kuten kokemaan syyllisyyttä ja epäonnistumista. Toinen tärkeä asia on vanhempien jaksamisen tukeminen. Huoli lapsen sairaudesta uuvuttaa. Erityisesti alussa on tärkeää tarjota vanhemmille kaikki saatavilla oleva tuki, jotta he jaksavat pahimman yli. Tukimuotoina voivat olla muun muassa sopeutumisvalmennuskurssit, Kelan vammaisen lapsen hoitotuki tai omaishoidon tuki. Erilaisista sosiaaliturvan muodoista voi kysyä sosiaalityöntekijältä ja kuntoutusohjaajalta. (Diabetesliitto 2009, 90–97; HUS, lasten diabetes.)

Perheen muut sisarukset tarvitsevat myös huomiota, vaikka sairastuneen lapsen hoito veisikin paljon yhteisestä ajasta. Sisarukset ovat hämmentyneitä tilanteesta ja joskus voivat kokea jopa mustasukkaisuutta menetetyistä huomiosta. Näihin kaikkiin asioihin on tärkeää kiinnittää huomiota. On tärkeää kannustaa perhettä avoimuuteen eteen tulevaisuudessa kiperissäkin kysymyksissä ja ohjata heitä löytämään apua myös viranomaisten ulkopuolisilta tahoilta, kuten diabetesliiton vertaistukiryhmistä ja olemalla yhteydessä muihin diabetesta sairastavien lasten perheisiin. Esimerkkejä on myös siitä, miten diabeteksen tuoma

kriisi on lähentänyt perhettä ja auttanut laittamaan arvot uuteen järjestykseen (Ilanne-Parikka ym. 2015, 37; Kivelä & Keskinen 2016.)

Tieto auttaa ja sitä on hyvin saatavilla. Jo havainto siitä, että terveydenhuollon ammattilaisille diabetes on tuttu ja tavallinen ilmiö, helpottaa ja antaa uskoa lapselle ja hänen perheelleen. Pikkuhiljaa omatkin kokemukset diabeteksen kanssa elämisestä karttuvat, ja tieto siitä, että hoitoa on olemassa ja se toimii, auttaa eteenpäin. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 37.)

3 LAPSET OSANA TUTKIMUSPROSESSIA

3.1 Keskilapsuus

Kuuden ja seitsemän vuoden iässä lapselle tulee huima kehityspyrahdys, joka vaikuttaa tapaan ajatella ja hahmottaa ympäröivää maailmaa. Tätä vaihetta kutsutaan latenssi-ikäksi eli keskilapsuudeksi, ja se ulottuu 6-7 vuoden iästä noin 12-vuotiaaksi. Tässä iässä lapsi oppii esimerkiksi käsittelemään symboleja ja tekemään laskutoimituksia, hän ymmärtää aineen pysyvyyden ja osaa luokitella asioita käyttäen erilaisia ylä- ja alakäsitteitä kuten perhe, villi- ja kotieläimet, hedelmät ja juurekset jne. Lapsi oppii tällöin myös syy- ja seuraussuhteet, hän pystyy tuntemaan empatiaa toisia ihmisiä kohtaan, keskittymään omaan tehtäväänsä, mutta tekemään myös yhteistyötä toisten kanssa. Lapsi pystyy tässä iässä vaihtamaan näkökulmaa tai ottamaan toisen roolin, hän oppii yhdistämään oman etunsa toisen etuun ja tekemään kompromisseja. (Hansson & Oscarsson 2006, 103–104; Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2014, 77; Nurmiraanta, Lepämäki & Horppu 2009, 35–36; Parvela & Sinkkonen 2011, 28, 30–31.)

Ystävyssuhteiden vahvistuminen leimaa 7-12 vuotiaiden ikää. Perheen ulkopuolisten aikuisten merkitys kasvaa ja lapsi siirtyy kotipiiristä laajempiin sosiaalisiin konteksteihin, kuten kouluun ja harrastuksiin. Tämä vaikuttaa lapsen kognitiiviseen ja sosioemotionaaliseen kehitykseen saaden aikaan huomattavia muutoksia lapsen käyttäytymisessä. Koululaisen kyky selviytyä hänelle asetetuista uusista haasteista kasvaa. Psykososiaalisen kehitysteorian (Erikson 1962) mukaan tämän kehitysvaiheen keskeinen teema on kysymys työkyvyn, aikaansaamisen ja toimeliaisuuden tunteesta suhteessa alemmuuden tunteeseen (Nurmi ym. 2014, 78). Positiivinen kokemus omasta osaamisesta ja selviytymisestä koulussa, kotona ja laajenevassa kaveripiirissä on keskeisessä asemassa lapsen kehityksen ja psyykkisen hyvinvoinnin kannalta. Tätä vaihetta voidaan pitää kehityksellisenä siirtymävaiheena, jossa biologinen ja kognitiivinen kehitys antaa mahdollisuuksia selkeästi itsenäisempään toimintaan ja vastuun ottamiseen omasta toiminnasta. Samalla kielellinen kyky vahvistuu, retoristen taitojen ja tehokkaamman viestinnän merkitys kasvaa. (Hansson & Oscarsson 2006, 104; Nurmi ym. 2014, 78–79; Nurmiraanta ym. 2009, 39.)

Lapsi joutuu kokemaan kolme suurta traumaa elämänsä alkutaipaleella. Ensimmäinen on, ettemme ole kaikkivoipia, emmekä edes osa kaikkivoipaa äitiä. Toinen trauma on tajuta, että voimme olla vain jompaakumpaa sukupuolta. Kolmas kokemus on huomata, että olemme kuolevaisia. Kaikki nämä traumat on koettu ennen 6–7 -ikävuotta. (Parvela & Sinkkonen 2011, 32). Samoihin aikoihin lapsi alkaa ymmärtää, että hänen vanhempansa eivät ole yhdessä tai olemassa vain häntä varten, vaan aikuisilla on omat keskinäiset suhteensa, joissa lapsi ei ole osallinen. Tästä seuraa kehitykselle tärkeä pienuuden ja ulkopuolisuuden tunne, johon avuksi tulevat kaverit sekä uusi psyykkinen rakenne, yliminä. (Nurmi ym. 2014, 78–79; Parvela & Sinkkonen 2011, 35–36.)

Yliminä (tai omatunto) reagoi, kun lapsi tuntee tehneensä jotakin väärin ja kokee syyllisyyttä. Syyllisyyden kokeminen on merkki terveestä ja asianmukaisesta persoonallisuuden kehityksestä, joskin aluksi yliminä on liian kireä ja vaativa. 6–7 -vuotias lapsi voi olla mitä tarkin pikku poliisi, joka pitäytyy säännöissä ja haluaa kaikkien noudattavan niitä. Vähäisetkin normien rikkomiset saavat syyllisyydentunteen heräämään. Sekä läheisten ja varsinkin vieraiden ihmisten kiellot tai komentelemiset otetaan raskaammin kuin aikaisemmin tai koskaan tämän iän jälkeen. (Nurmiranta ym. 2009, 62–63; Parvela & Sinkkonen 2011, 38–39; Sinkkonen 2008, 182.)

3.2 Lasten asema projektissa

Lapset ovat olleet kiinnostuksen kohteena sosiaalipsykologisessa tutkimuksessa jo 1920-luvulta lähtien. He ovat olleet tutkimuksissa objekteja (ks. Tisdall, Davis & Gallagher 2009, 1), joita aikuiset tarkkailevat ja analysoivat omista viitekehyksistään käsin. Tänä päivänä tutkimusmenetelmät ovat siirtyneet tarkkailemaan lapsia subjektina, osana tutkimusprosessia, johon he voivat tuoda oman persoonallisen lisänsä. Lapsi nähdään aktiivisena ja itseoikeutettuna osana koko sitä projektia johon heidät on valjastettu, eikä ainoastaan ulkopuolelta tulleen tiedon tai tutkimuksen vastaanottajana. Samalla tutkijan täytyy ymmärtää, että lasten tapa katsoa ja kokea ympäröivä maailma on erilainen kuin aikuisen, sillä se lähtee eri lähtökohdista. (Tisdall, ym. 2009, 3; Groudwater-Smith, Docett & Bottrell 2015, 12.)

Tutkijan oma asenne lapsia kohtaan on myös tärkeää. Erityisesti se korostuu, jos tutkimuskohteena on lapsia, jotka ikänsä ja elämäkokemuksensa puolesta ovat helpommin alttiita tutkijan vaikutusvallalle. Tutkijan tulee muistaa, että lapsille on suotava mahdollisuus osallistua tutkimukseen heidän omista lähtökohdistaan ja kontribuutioistaan käsin. Vaikka lapset ovat suhteessa aikuiseen usein huolehdittava-huoltaja -suhteessa, sen ei tarvitse tarkoittaa, että tutkimusprosessi etenee vain yhteen suuntaan siten, että huolehtija ohjaa huollettavaa. Lapsi-aikuinen -suhteen voi nähdä laajempaa suhteena, kaikkia ihmisiä koskettavana asiana, jossa toisen kunnioitus, huomioiminen ja huolehtiminen on jokaiselle meille oikeus ja velvollisuus. Näin päästään tasavertaisuuteen, jossa lapsen antama panos tutkimukseen hyödyntää sekä tutkijaa että tutkittavaa itseään. (Tisdall, ym. 2009, 3-5.) On mahdollista synnyttää tilanne, jossa tutkittavat lapset rupeavat ohjaamaan itse itseään. Tällöin he adoptoivat tutkijan roolin itselleen. (Groudwater-Smith, ym. 2015, 13.)

Osallistavia visuaalisia menetelmiä on pidetty käyttökelpoisina juuri siksi, että ne tukevat lapsen mahdollisuutta toimia omana itsenään ja tasapainottaa näin aikuisen ja lapsen välistä epäsymmetristä suhdetta (Mustola, Kärjä, Böök & Mykkänen, 2015, 19).

3.3 Valta-asetelma

Halusin lasten osallistuvan vahvasti tutkimukseeni ja toivoin pääseväni lopputulokseen heidän myötävaikutuksellaan. Näin ollen, koska lapsilla oli työssäni suuri rooli, pidin tärkeänä, että heille annettiin – tilanteen niin vaatiessa – myös mahdollisuus vetäytymiseen. Heillä oli mahdollisuus kieltäytyä vastaamasta kysymykseen tai kieltäytyä tekemästä toivottua asiaa. Sosiologi Helen Kay tutki HIV-positiivisten vanhempien lapsia ja analysoi tutkimuksessaan myös lapsen hiljaisuutta, vetäytymistä tai kieltäytymistä kysymyksestä. Hän piti niitä tärkeinä kommunikaation muotoina. Kieltäytyminen tai vetäytyminen kertoi paljon kysymyksestä, tehtävästä ja vastaajasta. (Tisdall ym. 2009, 43–46). Pidin tärkeänä, että tapaamisissa kieltäytymiseen ja vetäytymiseen oli mahdollisuus helposti ja huomaamattomasti. Näen, että tämänkaltaiset reaktiot ovat haastavuudestaan huolimatta erittäin kiinnostavia tutkimuksen kannalta, enkä yrittänyt niitä estää.

Tutkimuksissa ei voi koskaan sivuuttaa sitä tosiasiaa, että lapset voivat puhua ja toimia kuten he ajattelevat aikuisten toivovan heidän toimivan (Thomson 2008, 6). Saadakseni tämän tosiasian käännettyä mahdollisimman paljon lapsia itseään palveleviksi annoin heille mahdollisimman paljon valtaa määritellä kirjan sisältöä ja visuaalista ulkoasua: kuten otsikointia ja niiden järjestystä, tekstisisällön luonnetta ja tyyliä, valokuva- ja piirustusaiheita sekä taittoon liittyviä ideoita. Lapset myös opettivat minulle sairauden hoitoon liittyviä asioita ja kertoivat diabeteksestä paljon sellaisia asioita, joita en aikaisemmin tiennyt: esimerkiksi että flunssan tulon voi ennustaa korkeasta verensokeriarvosta jo muutama päivä ennen kuin itse tauti iskee.

3.4 Lapset kokemusasiantuntijoina

Diabetesoppaan tekemiseen osallistuvat lapset sairastavat kaikki nuoruustyyppin diabetesta, joten heillä jokaisella on omakohtainen kokemus sairaudesta. Tämän projektin lähtökohta oli hyödyntää tätä kokemusta ja jakaa kokemuksista syntynyttä tietoa ja oivalluksia eteenpäin. Tässä mielessä projektiin osallistuvat lapset toimivat kokemusasiantuntijoina.

Kokemusasiantuntijatoiminta on 2000-luvun alussa kehittynyt erityisesti kolmannella sektorilla käytetty toimintamuoto. Se perustuu kansalais- ja järjestötoiminnan pohjalta syntyneisiin kokemuksiin ongelmien ratkaisumalleista, joissa käytetään hyväksi ongelmien keskellä elävien ihmisten kokemuksia. (Hietala & Rissanen 2015, 12.) Kokemusasiantuntijuuden juuret ovat vertaistuksessa, jossa olennaista on samankaltaisessa tilanteessa elävien ja samankaltaisia asioita kokeneiden ihmisten keskinäinen tuki, apu ja kokemusten jako (Rissanen, Kurki, Peränen, Harjula, Grahn, Kasila, Kettunen, Laitila, Lassila 2015, 239).

Kokemusasiantuntijalla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa henkilöä, jolla on kokemusta siitä, miltä tuntuu sairastua ja sairastaa, olla hoidossa ja kuntoutuksessa. Hänellä on omakohtaista kokemusta siitä, mitkä asiat ovat auttaneet häntä itseään, ja millä tavalla erilaiset tekijät ovat vaikuttaneet hänen selviytymiseensä (Hietala & Rissanen 2015, 14).

Onnistuneissa kokemusasiantuntijuus-projekteissa on tutkimusten mukaan ollut merkityksellistä osallistujien motivaatio, siis se, kuinka paljon he kokevat saavansa arvostusta tekemiselleen ja kuinka paljon he kokevat tulleen kuulluiksi. Myös osallistujien riittävä toimintakyky, selkeät työtehtävät, jaettu päätöksenteko sekä vertaisryhmässä toimiminen, ovat edellytyksiä onnistumiseen. (Hipp, Kangasniemi, Vaajoki, Hätönen, Kuosmanen 2016, 288). Nämä yllä mainitut edellytykset korostuvat entisestään, jos osallistujina ovat lapset.

4 OPASKIRJAPROJEKTIN TARKOITUS JA TOTEUTUS

4.1 Opaskirja

Tämän toimintatutkimuksen tavoitteena on tehdä opaskirjanen alakouluikäisille nuoruusiän diabetesta sairastaville lapsille. Opas on suunnattu lapsille itselleen ja heidän vanhemmilleen, mutta myös niille aikuisille, jotka ovat tekemisissä diabetesta sairastavien lasten kanssa. Näitä voivat olla esimerkiksi koulun henkilökunta, harrastuspaikkojen aikuiset tai ystävien vanhemmat. Opaskirjan sisällön tuottajat olivat itse diabetesta sairastavia lapsia, ja lähtökohtana oli tehdä tekijöidensä näköinen opas. Teos rakentuikin lasten kanssa yhdessä ideoiden ja sen sisältö sekä visuaaliset ratkaisut syntyivät kiinteässä yhteistyössä lasten kanssa.

Toimintatutkimukseni toinen tavoite oli oppia kirjantekoprojektin avulla lisää nuoruusiän diabetesta sairastavien lasten arjesta. Miten he suhtautuvat sairauteensa ja millaisia oivalluksia he ovat hoitoprosessien aikana saaneet ja mitä he oivalsivat opaskirjaprojektin aikana? Tarkoitus oli myös antaa mukana oleville lapsille mahdollisuus kertoa ja käsitellä omaa sairauttaan, voimaannuttaa heitä selviämään arjesta ja saada heidät näkemään kuinka ainutlaatuisia he ovat ja kuinka paljon he tietävät nuoruustyypin diabeteksesta.

Toimintatutkimushan lähtee toimijoista eli tutkittavista itsestään, heidän toimistaan ja ratkaisuksistaan. Tässä piilee toimintatutkimuksen voima, sillä henkilöt, joita ongelma koskee, löytävät siihen ratkaisun yhdessä (Kananen 2014, 11). Kirjaprojektin dokumentointi ja toiminta analysoitiin tästä näkökulmasta käsin. Olennaista oli, paitsi löytää uutta tietoa, pyrkiä edistämään ja parantamaan diabetesta sairastavien lasten suhtautumista sairauteensa. (ks. Kuula 1999, 11.)

4.2 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyöni keskiössä ovat lapset ja työskentely heidän kanssaan yhdessä. Työhöni soveltuvia tutkimusmenetelmiä kartoittaessani innostuin ajatuksesta, että mukana olevilla

lapsilla on vahva panos tämän työn toteutuksessa, ja että heidän äänensä annetaan kuulua ja näkyä.

Eri tutkimusmetodeista valitsin kolme toisiaan lähellä olevaa metodia, joita yhdistämällä rakensin metodologiset raamit työhöni. Ne ovat **case-tutkimus**, **kehittämistutkimus** ja **toimintatutkimus**. Näille kaikille tutkimusmenetelmille on ominaista osallistava havainnointi ja moniulotteiset tutkimusmenetelmät, mikä on tämän opinnäytetyön kannalta merkityksellistä. Tämä tarkoittaa myös sitä, että tutkija on aina fyysisesti läsnä tutkimustilanteessa (ks. Kananen 2013, 89). Kaikille näille kolmelle metodille on myös yhteistä se, että vastaukset ja kysymykset ovat avoimia.

Kaikille kolmelle tutkimussuunnalle on edellä mainitun lisäksi ominaista, että ne käyttävät tarpeen mukaan joko kvalitatiivista tai kvantitatiivista tutkimusta tarkastelun ja tutkimuksen pohjana. Näissä kaikissa tutkimuksissa sekä vastaukset että kysymykset ovat avoimia. Case-tutkimuksen tahtotila on ymmärtäminen, kehittämistutkimuksen tarkoitus on muutos, ja toimintatutkimuksen tarkoitus on vaikuttaminen ja muutos. Tutkijan rooli kahdessa ensimmäisessä on olla ulkopuolinen tutkija, mutta toimintatutkimuksessa tutkijan rooli on olla aktiivinen toimija. Oma roolini tässä tutkimuksessa oli toimia aktiivisena toimijana.

Case-tutkimuksen kohteena on olemassa oleva ilmiö. Se on nykyhetken tutkimusta, joka toteutetaan luonnollisessa ympäristössä ja se koostuu monista aineistoista ja menetelmistä. (Kananen 2013, 54.) Case-tutkimukselle tunnusomaista on monilähteinen aineisto kuten kirjalliset dokumentit, havainnointi, tallenteet, kyselyt, teemahaastattelut ja muut mahdolliset tietolähteet. Tarkoituksena on saada kohdeilmiöstä mahdollisimman syvällinen ymmärrys. Case-tutkimus antaa selityksen yhden tapauksen eli casen osalta (Kananen 2013, 9). Omassa opinnäytetyössäni käytin case-tutkimuksen työkaluja erityisesti ryhmätyön taltiointien purkuun sekä tapaamisten havainnointiin. Opaskirjaprojektiin liittyviä ryhmä- ja yksilötapaamisia oli yhteensä kuusi kertaa.

Kehittämistutkimus on hyvin lähellä toimintatutkimusta, englanninkielinen nimitys ”action research” onkin suomennettu toimintatutkimukseksi. Kyseessä on monimenetelmäinen tutkimusote tai tutkimusstrategia. Kehittämistutkimuksessa on aina taustalla teoria tai teorian, joihin kehittämisessä nojataan (Kananen 2012, 19). Joissakin tapauksissa

ja tutkimuksissa voidaan jopa sanoa, että toimintatutkimus on yksi kehittämistutkimuksen muoto.

Kehittämistutkimus on lähellä kehittämistyötä, jota tehdään organisaatiossa toiminnan parantamiseksi. Kehittämistyön tekee tieteelliseksi se, että siinä dokumentoidaan ja käytetään tieteellisiä menetelmiä, jotka tuottavat luotettavaa uutta tietoa. Yksi tieteen kriteereistä on uuden tiedon tuottaminen. (Kananen 2012, 20–21.) Tämä metodi oli työkaluna työni dokumentoinnissa ja sen analysoinnissa. Se auttoi myös jäsentämään mikä on tieteellisesti olennaista läpikäydessäni suurta materiaaalimäärää.

Yhteiskuntatieteet (tai tieteen yleensäkin) voidaan jakaa kahteen erilaiseen tapaan toteuttaa tieteellistä tutkimusta: Ensimmäisessä tiede vastaa sen itse itselleen asettamiin tutkimuskysymyksiin ja näiden vastausten avulla auttaa yhteiskuntaa kehittymään. Toinen tapa on ajatella tieteen auttavan yhteiskunnallisissa asioissa konkreettisesti, jolloin tieteen tärkeimmäksi tehtäväksi nousee ratkaisukeinojen etsiminen tärkeiksi koettuihin yhteiskunnallisiin ongelmiin. (Kuula 1999, 9.)

Toimintatutkimus sijoittuu näistä jälkimmäiseen. Se pyrkii tutkimuksen avulla muuttamaan vallitsevia käytäntöjä ja ratkomaan ongelmia. Toimintatutkimuksella pyritään muuttamaan tutkittavaa todellisuutta ja sosiaalisia käytäntöjä, ottamalla tutkittavat eli käytännössä siinä toimivat ihmiset aktiiviksi osaksi tutkimusta. (Kuula 1999, 9.)

Toimintatutkimus on tutkimusstrategia, jolla lähestytään ja saadaan tietoa ilmiöstä, jotta muutos voitaisiin toteuttaa. Sen tulokset eivät siis pyri laajaan yleistettävyyteen, vaan ovat yksittäisiin tutkimuksiin kohdistettuja. Näin tutkimustulokset pätevät ensisijaisesti tutkittavaan tapaukseen. (Kananen 2014, 12–13.) Toimintatutkimuksessa painotetaan muutokseen pyrkimistä, tutkittavien osallistumista tutkimusprojektiin sekä mahdollisten vallalla olevien tai uusien käytäntöjen analysointia. Toimintatutkimuksessa oleellista on tapa hahmottaa tutkimuksen ja tutkittavan todellisuuden välinen suhde, oli tutkimuksen kohde mikä tahansa inhimillisen toiminnan osa-alue (Kuula 1999, 10).

Toimintatutkimuksen ominaispiirre on tutkijan rooli aktiivisena toimijana tutkittavien kanssa. Toimintatutkimus lähtee toimijoista eli tutkittavista itsestään, heidän toimistaan

ja ratkaisuksistaan, he eivät ole vain ulkoapäin annettujen ohjeiden toteuttajia. Toimintatutkimuksen päämääränä on pysyvä muutos, joka syntyy vain, jos toimijat pystytään motivoimaan muutoksen taakse. Tässä suhteessa sitoutunut yhteisö ja toimiva yhteistyö nousevat tärkeään asemaan. (Kananen 2014, 11.) Opaskirjaprojektissa olin aktiivisesti mukana kaikessa yhteisessä suunnittelussa ja tekemisessä. Myös lapset ottivat itselleen vahvan roolin teemojen valinnassa ja visuaalisten materiaalien suunnittelussa ja toteutuksessa. Diabeteksen hoitoon liittyviä asioita läpikäydessään he samalla peilasivat omaa suhtautumistaan ja hoidon toteutumista vallitseviin hoitokäytäntöihin.

Odotusanalyysi. Tutkijalla on miltei aina jokin subjektiivinen odotus, jonka hän helposti heijastamme tutkittaviin. Nämä odotukset voivat olla tutkijalta itseltäänkin piilossa, jolloin niitä on vaikeampi väistää tai huomata (Kuula 1999, 56). Kohteeseen pyritään aina vaikuttamaan joillakin keinoilla eli interventioilla. On tärkeää tietää, mitkä ovat oikeat keinot muutoksen aikaansaamiseksi, miten ne tulee kohdistaa ja miten toimenpiteet vaikuttavat kohteeseen. Entä miten nämä voidaan etukäteen tietää, jos toiminta on uutta? Lisäksi on tärkeä ymmärtää, mihin asiaan on tarkoitus vaikuttaa. Myös osanottajien väliset syy-seuraussuhteet on tunnettava, sillä vaikuttaminen oikealla tavalla ei ole muuten mahdollista. (Kananen 2012, 21.)

Tein tätä opinnäytetyötä lasten kanssa, jotka ovat herkkiä näkemään ja tulkitsemaan odotuksia, sanattomiakin. Siksi pyrin olemaan mahdollisimman avoin niistä odotuksista, joita lapsiin kohdistin ja halusin antaa heille myös mahdollisuuden vaikuttaa päätöksiin.

4.3 Toteutusympäristö

Tein opinnäytetyöni yhteistyössä Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistyksen kanssa. Yhdistyksen kautta sain yhteyden projektista kiinnostuneisiin lapsiin. Projektin mainosta jaettiin Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistyksen leireillä ja siitä oli ilmoitus yhdistyksen jäsenlehdessä. Lopulta vain kaksi perhettä osoitti kiinnostuksensa opaskirjaprojektiin. Yksilöhaastattelu toteutui erillisen kontaktin kautta.

Toimintatutkimus toteutettiin kahden 8- ja 9-vuotiaan lapsen kanssa yhteisissä workshoppeissa sekä erikseen kahdelle 6- ja 7-vuotiaalle lapselle tehdyissä yksilöhaastatteluissa. Osallistuvia lapsia oli siis yhteensä 4. Yksi lapsista oli sairastunut diabetekseen kaksivuotiaana, toinen neljävuotiaana ja yksi kolme kuukautta ennen ensimmäistä workshop-tapaamista. Neljäs haastateltava ei sairastanut itse diabetesta, hänen isosiskonsa, joka oli mukana projektissa, sairasti. He olivat tapaamisessa väillä itsekseen ilman vanhempia, ja toisinaan vanhemmat olivat läsnä. Workshopiin osallistujat eivät tunteneet toisiaan ennestään, paitsi sisarukset. Yhteisiä workshop-tapaamiskertoja oli viisi ja tapaamisaika oli noin 1,5 tuntia kerralla. Yhteistapaamiset järjestettiin diabetesyhdistyksen tiloissa Helsingin Kampissa.

Osa haastatteluista toteutettiin yksilöhaastatteluina eri aikoina erillisissä paikoissa, jolloin paikalla oli vain haastateltava ja haastattelija. Tämä johtui pääosin siitä, ettei kaikilla lapsilla ollut aikataulullisesti mahdollista osallistua workshop-tapaamisiin. Myös sisarhaastattelu toteutettiin yksilöhaastatteluna haastateltavan toiveesta. Nämä haastattelut olivat perinteisempiä, haastateltaville oli tehty alustava haastattelurunko, jota tosin toteutettiin hyvin väljästi. Aluksi lapset vastasivat esitettyihin kysymyksiin ja keskustelu eteni sen mukaan. Lapset saivat kuitenkin vapaasti viedä keskustelua haluamaansa suuntaan ja keskustelu diabetekseen liittyvistä asioista eteni heidän määräämässä järjestyksessä. Kumpikin yksilöhaastattelu tehtiin vain kerran. Toisessa tapaamisessa ei piirretty, haastateltavan toiveesta ja toisessa tapaamisessa haastateltava piirsi keskustelun lomassa.

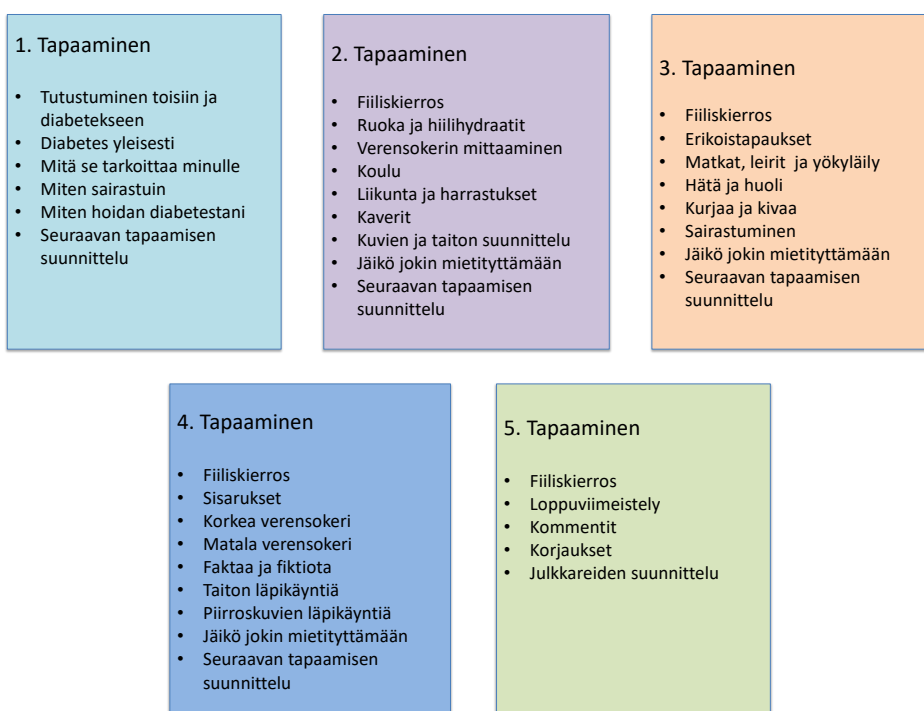
4.4 Workshop-tapaamiset

Tapaamiset onnistuivat jopa odotettua paremmin. Workshop-tapaamisiin osallistui yksi 8- ja yksi 9-vuotias tyttö, ja muutaman kerran toisen tytön 6-vuotias pikkusisko. Pikkusiskoa haastateltiin myös erikseen kahden kesken.

Workshop-tapaamisten runko oli pääosin ennalta suunniteltu ja tapaamiskerran lopuksi päätettiin seuraavan kerran teemat. Jokaisella tapaamiskerralla käsiteltiin muutamia opaskirjaan liittyvät teemoja, kuten ruoka, harrastukset, matkustaminen, huoli, ilo, mustasukkaisuus, suru, insuliinin otto, sairaus. Teemat valikoituivat yhteisten keskustelujen kautta

ja niitä lisättiin yhteiseen suunnitteluvihkoon, kun uusia ideoita syntyi. Näitä teemoja työstettiin yhdessä keskustellen ja allekirjoittaneen kysellessä syventäviä kysymyksiä. Keskustelu tapahtui pääasiallisesti niin, että lapset piirsivät samalla, kun puhuivat. Tämä rentoutti huomattavasti tunnelmaa ja lapset puhuivat kiperistäkin asioista huomattavan avoimesti ja rennosti. Workshopeissa painotettiin muutenkin rentoa ja iloista tunnelmaa, kaikilla oli oikeus sanoa mielipiteensä julki. Jokaisen tapaamisen alussa käytiin senhetkisiä mielialoja läpi mielikuvakortein ja kerrottiin kuulumiset. Tila oli avara diabetesyhdistyksen neuvottelutila, jossa oli iso pöytä. Pöydän ympärillä oli vaivatonta keskustella, piirtää ja suunnitella opasta.

Tapaamiskertojen suunnittelu ja teemat



Opaskirjan teemat

Diabetesoppaan teemat:	Diabetesoppaan teemat:
<ul style="list-style-type: none"> • DIABETES LYHYESTI • DIABETES ei parane, mutta sen kanssa oppii hyvin elämään • RUOKA • VERENSOKERI JA INSULIINI • KOULU • HARRASTUKSET • JUHLAT • ERIKOISTILANTEET 	<ul style="list-style-type: none"> • En yhtään jaksaisi ... tätä diabetesta • LIIAN PALJON VERENSOKERIA • LIIAN VÄHÄN VERENSOKERIA • PERHE • OMA SISAR SAIRASTAA • SAIRASTUMINEN • KETOAINEEET • HERKKUHIILARITAUUKKO • HÄTÄ

4.5 Aineiston keruu- ja analyysimenetelmät

Aineisto kerättiin dokumentoimalla tapaamiset videoimalla, valokuvaamalla ja äänittämällä sekä jokaisen tapaamisen aikana ja sen jälkeen tehdyillä muistiinpanoilla. Lapsilta ja heidän vanhemmiltaan oli kysytty kuvaus- ja äänityslupa, sekä kirjallisesti että suullisesti. (ks. Liite 1.)

Workshop tapaamisissa lapset istuivat ison pöydän ääressä ja heitä kuvattiin videolle, joka myös äänitti. Kuvaus tapahtui kaukaa, niin etteivät lapset pian työn touhuun ryhtyttyään enää kiinnittäneet kuvaukseen juurikaan huomiota. Idea oli häivyttää kuvaus takalalle ja keskittyä tekemiseen. Yksilötapaamisissa käytettiin muistiinpanoja ja äänitystä, johon oli myös kysytty lupa. Jokaisen tapaamisen aikana ja sen jälkeen tehtiin muistiinpanoja.

Havainnoidessani keskityin erityisesti siihen, miten lapset suhtautuvat sairauteensa ja miten he motivoituivat opaskirjan tekoon ja näin myös omaan rooliinsa kokemusasiantuntijoina.

4.6 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa (LOS) on neljä yhteistä periaatetta: 1. Syrjimättömyys (artikla 2), 2. Lapsen edun huomioiminen (artikla 3), 3. Oikeus elämään ja kehittymiseen (artikla 6), 4. Lapsen näkemysten kunnioittaminen (artikla 12). (Unicef 2017.)

Nämä ovat ne perusasiat, jotka ohjasivat minua tämän opinnäytetyön tekemisessä.

Lapsilla on paljon tietoa ja hyviä ja tärkeitä mielipiteitä heitä itseään koskevissa asioissa, mitä me aikuiset emme aina edes tajua. Se on ainutlaatuista tietoa, joka rakentuu heille ominaisesta tavasta nähdä ja analysoida maailmaa. Tätä näkemystä halusin kunnioittaa.

Lähtökohta ja toive opinnäytetyöprojektin alussa oli, että mukana olevat lapset uskaltaisivat heittäytyä täysillä mukaan projektiin ja että he halutessaan voisivat viedä projektia toivomaansa suuntaan. Samoin toivoin, että vuorovaikutus ja vastavuoroisuus kaikkien ryhmän jäsenten kesken toimisi mahdollisimman hyvin. Näin myös kävi, lapset omaksuivat asiantuntijan ja opaskirjan tekijän roolinsa erinomaisesti.

Lapset tekivät projektissani keskenään yhteistyötä, joten ohjaajana minun vastuullani oli varmistaa, että osallistujien kesken vallitsi keskinäinen kunnioitus. Oli myös tärkeä määritellä heille selvästi yhteiset tavoitteet, joihin projektissa pyrin. Samoin tehtäväni oli huolehtia, että alusta alkaen ryhmässä toimivilla lapsilla on tunne avoimesta ja rehdistä ilmapiiiristä, jossa kaikki saavat sanoa mielipiteensä ja niitä kunnioitetaan. Uskon, että onnistuin tässä hyvin. Lapset tuntuivat avoimilta ja sanoivat herkästi mielipiteensä ja osallistuivat innokkaasti keskusteluun. He myös ideoivat opaskirjan sisältöä rohkeasti ja ehdottivat uusia ideoita reippaasti, eivätkä arkailleet sanoa mielipiteitään.

Haastatteluun, kuvaamiseen, äänitykseen ja piirustusten käyttöön oli lupa lasten vanhemmilta, koska lapset olivat alaikäisiä. Myös lapsilta kysyttiin tähän suullinen lupa.

(Ks. Liite 1.)

5 OPASKIRJAPROJEKTIN YHTEENVETO

5.1 Lapset opaskirjan tekijöinä

Workshop haastattelut rakentuivat useimmiten niin, että ennalta sovittua tai keskustelun tuloksena syntynyttä teemaa lähdettiin työstämään eteenpäin. Minä tutkijana kyselin syventäviä kysymyksiä ja lapset vastailivat niihin. Lasten vastaukset olivat hyvin kattavia ja keskustelu eteni asiasta toiseen luonnollisesti. En myöskään estänyt keskustelun rön-syilyä, jos se sivusi diabetesta. Keskustelijat kuuntelivat ja kommentoivat toinen toisiaan kiinnostuneena, tilaa antaen ja rohkaisevasti. Lapset olivat luonnollisen oloisia, eikä heidän käytöksessään ollut havaittavissa erityistä jännittyneisyyttä. Ainoa merkki jännityksestä oli mitatut verensokerin heilahdukset, joita uusi tilanne sai aikaan.

Heti alusta alkaen osallistujat tuntuivat ymmärtävän, mitä olivat tekemässä ja mukautuivat hyvin rooliinsa kokemusasiantuntijoina ja kuvittajina. He pohtivat paljon, mitä asioita on tärkeä käsitellä opaskirjassa ja millaisia piirroksia ja valokuvia siinä tulisi olla. Teemat syntyivät helposti nousten heidän kokemuksistaan, ja ajatukset ja ideat kirjan suhteen olivat hyvin yhtäläiset. Kun idea syntyi, sitä pohdittiin ja jalostettiin. Osallistujat eivät tuntuneet olevan kriittisiä omille ajatuksilleen tai ideoilleen, päinvastoin he heittäytyivät hyvin mukaan tekoprosessiin.

Piirtämisessä näkyi selkeästi enemmän itsekriittisyyttä. Vaikka yhdessä päätettiin, ettei huonoja kuvia ole ja kaikki kuvat kelpaavat, itsekritiikkiä esiintyi silti. Lapset sotkivat keskeneräisiä kuvia ollessaan tyytymättömiä niihin, kritisoivat osaamistaan ja tuskailivat ajoittain syntynyttä lopputulosta. Toisaalta he kuitenkin hanakasti ideoivat uusia piirustusteemoja ja piirsivät aina, kun siihen annettiin lupa, ja olivat kiinnostuneita kuvituksesta.

Piirtäminen toi rentoutta tapaamisiin, ja keskustelua käytiin piirtämisen lomassa. Kuvi-tuksen suunnittelu myös innoitti ja helpotti hahmottamaan teemoja. Kieltäytymisestä pu-huttaessa 9-vuotias tyttö totesi: ”Aina välillä joutuu sanomaan joillekin ruualle ei. Jos se

on jälkiruokaa niin tätä (diabetesta) on tosi surullista sairastaa, mut jos se on kasvispestolasagnea niin tää ei ole surullista laisinkaan... Tässä on kasvispestolasagne piirrettynä, siinä on oranssia ja vihreitä ja ruskeaa sekaisin.” ”Minä voisin piirtää sitten sen jälkiruuan”, ehdotti toinen haastateltavista perään.

On tutkittua, että visuaalisuuden kautta ihminen osittain ohittaa rationaalisen ajattelun. Visuaalisia menetelmiä käyttäen voidaan herättää ja voimistaa erilaisia tunteita (Granö, Keskitalo & Ronkainen 2013, 8). Tässä tapauksessa kuvien suunnittelu ja teko madalsi kynnystä osallistua keskusteluun ja vahvisti yhteenkuuluvuuden tunnetta. Se konkretisoi osallisuuden, toisin kun pelkässä ryhmähaastattelussa olisi tapahtunut. Osallistavia visuaalisia menetelmiä pidetäänkin erityisen käyttökelpoisina lapsitutkimuksessa, koska niiden avulla voidaan tukea lasten osallisuutta ja toimivuutta ja samalla tasapainottaa aikuisten ja lasten välistä suhdetta (Mustola ym. 2015, 19).

Ehkäistäkseni lasten miellyttämisen tarpeen syntymistä (ks. yllä 3.3 Valta-asema), annoin lasten ideoida ja osallistua opaskirjan suunnitteluun niin paljon kuin se suinkin oli mahdollista. Haastatteluiden pohjalta kokosin opaskirjan otsikot ja teemat, ja hyväksyin ne lapsilla. Samoin tapa, jolla eri teemoja (ruoka, harrastukset, sairastuminen, erityistilanteet ym) käsiteltiin, syntyi lasten ideoiden pohjalta. He myös ideoivat valokuva-aiheet sekä piirustusaiheet, jotka he myös osaksi toteuttivat.

Prosessin alussa otin oppilaan roolin ja pyysin haastateltaviani kertomaan minulle diabeteksestä, joka oli minulle itselleni vieras aihe. Lapset ottivat asiantuntijan roolin erittäin hyvin ja kävi ilmi, että heillä on valtavasti tietoa diabeteksestä. Luottamus syntyi tämän roolituksen kautta nopeasti ja se edesauttoi lasten positiivista asennetta koko projektia kohtaan. On myös toki huomattavaa, että haastateltavani olivat jo lähtökohtaisesti innoissaan projektista ja mukana omasta halustaan.

5.2 Lasten suhtautuminen sairauteensa

5.2.1 Elinikäisyys

Haastateltavat lapset olivat hyvin avoimia sairauteensa liittyvissä asioissa. He puhuivat rehellisesti niistä ikävistä asioista ja hämmennyksestä, jota diabetes välillä tuottaa, mutta samalla he suhtautuivat arkisen neutraalisti sairauteensa. Diabeteksestä oli tullut elämäntapa, eikä heidän puheessaan ollut huomattavissa näkyvää katkeruutta sairauden johdosta. Tosin sairauden 'elinikäisyys' myös hämmensi. ”Kun olin ollut sairaalassa jo viikon, niin sitten vasta sain tietää että tää onkin mulla koko elämän. Se kyllä tuli aika yllätyksenä”, totesi 8-vuotias tyttö.

Diabeteksen hoitoon lapset suhtautuivat hyvin realistisesti. Tietoa oli paljon ja heidän suhtautumisensa päivittäiseen hoitoon oli pääasiallisesti positiivista, hoito kuului päivittäisiin askareisiin, eivätkä lapset kyseenalaistaneet sitä. Niilläkään lapset, jotka hoitivat diabetesta pistämällä, ei tuntunut olevan ongelmaa pistämisen kanssa. Ainoastaan yhdellä haastatelluista diabetespumppuhoitoon liittyvä kanyylin vaihto tuntui ikävältä. He olivat sopineet perheessä, että vaihdon yhteydessä kipu kirjataan asteikolla 1–10. Jos kipu ylitti yhteisesti sovitun rajan, lapsi sai lohdutukseksi pienen herkun. Kanyyli vaihdettiin noin kolmen päivän välein.

Lapset ylipäänsä suhtautuivat sairauteensa olemassa olevana asiana, ilman että he miettivät kovinkaan paljon tulevaisuutta. He tiesivät mitkä ammatit (esimerkiksi linja-autokuski tai veturinkuljettaja), tai harrastukset (vuorikiipeily tai syvänmeren sukellus) eivät ole diabetesta sairastaville mahdollisia, mutta se ei tuntunut heitä erityisesti surettavan. Yksi haastateltava kertoi, että odottaa tulevaisuudessa parannuskeinoa diabetekseen. Hän kuitenkin totesi, että jos sellainen keksittäisiin, sen täytyisi olla täysin riskitön, ennen kuin hän sen huolisi. Siihen asti hän oli valmis hoitamaan diabetesta kuten tähänkin saakka. Lasten asenne elinikäistä sairautta kohtaan oli ihailtava. He eivät olleet juuttuneet ajatukseen ”miksi juuri minä?”, vaan hyväksyivät asian niin kuin se on ja pyrkivät elämään sen suurempia murehtimatta. Silti he kaikki olivat täysin tietoisia siitä, että heillä oli ikävä, elinikäinen sairaus, joka hoitamattomana voi johtaa kuolemaan.

5.2.2 Ruoka

Arjessa isoimmaksi asiaksi nousi ruoka. Verensokeritasapainon ylläpitäminen ja hiilihydraattien laskeminen on jatkuvaa, monta kertaa päivässä tapahtuvaa toimintaa. Se tuntui sujuvan rutiininomaisesti, mutta erikoistilanteissa, erityisesti juhlaherkkujen kohdalla, lapset ilmaisivat turhaantumistaan jatkuvaan kontrolliin. ”Joskus, jos ei ole tietoa, mistä aineista kakku on tehty, ei kakkua tunnu hyvältä syödä. Silloin tuntuu surulliselta sairastaa diabetesta”, totesi yksi haastateltava.

Lapset kokivat myös ajoittain erilaisuutta sairauden johdosta, esimerkiksi silloin, jos kouluruokailu tapahtui eri aikaan tai eri paikassa kuin muilla luokan oppilailla. Tai jos joutui syystä tai toisesta kertomaan uusille kavereille sairastavansa diabetesta. He kertoivat, että olivat ajoittain kyllästyneet kertomaan sairaudestaan, joka on heille itselleen hyvin arkipäiväistä.

5.2.3 Huoli

Lapset kertoivat huolestuvansa sairaudestaan, silloin kun he näkivät, että vanhemmat ovat huolissaan. ”Mua rupeaa huolestuttamaan, jos mä nään, että äiti ja isä on huolissaan, ei muuten”, kuvasi 9-vuotias tyttö. Tällaisia tilanteita syntyi esimerkiksi silloin, jos lapsi oli sairastunut vaikkapa flunssaan ja verensokeritasapaino heilahteli infektion vuoksi. Lapset ovat myös hyvin tarkkoja vaistoamaan vanhempiensa tunnetiloja. Haastateltavani kertoivat näkevänsä esimerkiksi vanhempien hermostuneisuuden, vaikka he yrittäisivät sitä peittää. Lapset kertoivat silloin itsekin hermostuvansa.

Verensokerin ylläpitäminen oikealla tasolla on tärkeä asia diabeteksen hoidossa, ja lapset tiesivät sen. He tiesivät myös hyvin tarkkaan, millaisia tuntemuksia liiallinen verensokerin lasku saa aikaan (esim. ärtymys, sydämentykytys, käsien tärinä, nälän tunne tai hikoilu) ja pitivät kertomansa mukaan aina mukana verensokeria nostattavaa syötävää. Sitä lapset heti ottaisivat, jos tällaisia tuntemuksia ilmaantuisi. Silti verensokeritasapainon ylläpito mietitytti. ”Eniten mua pelottaa se, että jos mun verensokeri laskee nollaan. Äiti kyllä näkee sen, kun mä olen kalpea”, totesi 8-vuotias tyttö.

5.2.4 Sisarukset

Sisarusten rooli diabetesta sairastavan lapsen perheessä voi olla välillä hyvinkin ristiriitainen. Mitä pienempi lapsi, sitä huonommin hän ymmärtää sisaruksen saaman huomion ja voi kokea siitä mustasukkaisuutta. Tästä syystä halusin laittaa diabetesoppaaseen myös sisarusten kokemuksia asiasta. Tähän osioon haastattelin 6-vuotiasta diabetesta sairastavan tytön pikkusiskoa.

Haastattelussa nousi huoli sisaresta ja toive mahdollisuudesta auttaa. Toisaalta ja samanaikaisesti näkyi turhaantumista hoitojen jatkuvuudesta, mustasukkaisuutta toisen saamista huomiosta ja kokemusta sivustaseuraajan roolista. ”Hyvä, että joku kerrankin kysyy minulta, miltä minusta tuntuu jäädä paitsi huomiota, kun siskoani hoidetaan”, haastateltavani totesi. Samaan hengenvetoon hänelle syntyi huoli sisaren voinnista ja hän toivoi, että pystyisi auttamaan sisartaan jollakin tavoin. Sisarelta syntyi myös hyviä ideoita ratkaista tilanteita. Esimerkiksi mukaanotto hoitotilanteisiin tai hoitotilanteiden ajaksi sisaruksille annettava oma, itsenäinen ja mielekäs tehtävä.

Myös diabetesta sairastavat lapset huomioivat herkästi sisartensa aseman. He tunnistivat mustasukkaisuuden ja osasivat myös hyvin analysoida sitä. ”Kyllä mä huomaan, että mun sisko on mulle mustasukkainen, jos mä vaikka saan jotain sokeripitoista eikä hän saa. Silloin mä kysyn aina häneltä, että ottaisitko sä sitten mieluummin tän diabeteksen”, kiteyttää yksi haastateltava. Mustasukkaisuutta ilmenee siis kumpaankin suuntaan. Perheen keskinäiset suhteet ja niiden tasapaino voi järkkyyä suurestikin, jos yksi perheenjäsen sairastuu elinikäisesti. Ja toisaalta sisarkateutta ilmenee myös perheissä, joissa on ainoastaan terveitä lapsia.

6 LOPUKSI

Toimintatutkimuksen tarkoitus oli herättää lapsia pohtimaan millaisia oivalluksia he ovat sairaudestaan tehneet ja auttaa heitä tarvittaessa löytämään uusia tapoja hoitaa diabetesta. Yksi tärkeä aspekti oli myös vertaistuen antaminen ja saaminen projektin aikana.

Samalla, kun lapset pohtivat kirjan sisältöä ja siihen kirjattavia neuvoja ja ohjeita, he kävivät läpi omia hoitotapojaan. He pohtivat pelkojaan sekä asioita, jotka harmittivat tai toivat iloa. He pohtivat myös omaa suhtautumistaan sairauteensa sekä sitä, miten muut, esimerkiksi oman perheen jäsenet, siihen suhtautuvat. Lapset kävivät myös läpi diabeteksen puhkeamista ja omaa sairastumistaan, sen herättämiä tunteita sekä sitä, miten he hoitavat diabetesta tällä hetkellä, jokapäiväisenä toimintana arjessa.

Uskon, että kirjantekoon osallistuvat lapset saivat paljon itseluottamusta projektin aikana. He oivalsivat, kuinka paljon he itse asiassa tietävät, ja he halusivat jakaa tietoaan myös muille. Lapset myös oivalsivat, kuinka hyvässä hoitotasapainossa heidän sairautensa on. He ymmärsivät, miten merkityksellistä oma positiivinen asenne ja hoitoon sitoutuminen on diabeteksen hoitotasapainon ylläpitämisessä.

Opaskirjan saattaminen lopulliseen muotoon vaati monen asian yhteensovittamista ja oli prosessin ehdottomasti haastavin vaihe. Lähtökohta oli puhutella alakouluikäisiä diabetesta sairastavia lapsia menemällä heidän asemaansa ja käyttämällä heille tuttua ja ominaista kieltä. Jouduin jokaisen tekstin kohdalla tarkasti miettimään, että sain säilytettyä haastateltavieni tavan puhua asiasta. Keskustelin tästä lasten kanssa ja luetutin tekstiä heille. Tämä oli yksi tämän prosessin tyydyttävän oivallus. Ilman haastateltaviani en olisi pystynyt saamaan samaa aitoutta opaskirjaan, mitä siinä mielestäni nyt on. Kirjan neuvot ja ohjeet käsittelevät samoja asioita, kuin mitä diabetesta käsittelevät ohjevihkoset yleensäkin, mutta tässä työssä tapa lähestyä asiaa on toisenlainen, lapsista itsestä lähtöisin.

Visuaalinen ulkonäkö vaati myös paljon työtä. Opaskirjassa olevat valokuvat otettiin tätä projektia varten ja niihin piti taittaa lasten piirtämät kuvat. Tämän jälkeen opaskirjan teksti piti taittaa kuvien yhteyteen. Kuvia piirrettiin yhteensä 196, osa piirustuksista syntyi workshop-tapaamisien yhteydessä, mutta osan kuvista piirsivät omat tyttäreni. Tämä johtui siitä, että aika ei olisi muuten riittänyt kuvitukseen tässä mittakaavassa.

Haastateltaviani oli määrällisesti vähemmän kuin mitä olin suunnitellut. Aluksi se huolestutti minua, sillä ajattelin, etten saa tarpeeksi laajaa näkökulmaa työhöni. Huoli oli turha. Yksi työn pääpainoista oli saada aikaan lasten näköinen diabetesopas muille lapsille ja se onnistui juuri niin hyvin, kuin olin toivonut. Jälkeenpäin ajatellen pienempi määrä tekijöitä takasi kaikille työrauhan ja antoi tarpeeksi tilaa pohtia ratkaisuja yhdessä. Se, että projektiin osallistuneet lapset olivat kaikki tyttöjä, on huomattava seikka. Olisiko oppaasta tullut erilainen, jos poikia olisi ollut mukana tekemässä opasta. Mahdollisesti. Toisaalta ajattelen, että tämä on enemmänkin temperamentti kuin sukupuolikysymys. Nyt tekijät olivat erittäin tiedostavia, hoitoonsa sitoutuneita lapsia. Jos mukana olisi ollut kevyemmin sairauteensa suhtautuva lapsi, se olisi ehkä muuttanut työilmapiiriä. Tästä näkökulmasta katsottuna näen, että kysymys ei ole niinkään lasten sukupuolesta vaan hoitoon sitoutuneisuudesta.

Visuaalinen ilme syntyi monen kokeilun, oivalluksen, tekemisen, yrityksen ja erehdyksen kautta. Lasten piirustukset toivat siihen sen lämmön ja inhimillisyyden, jota hain. Valokuvan ja piirretyn kuvan yhteensovittaminen kollaasitekniikalla toimi tässä yhteydessä erinomaisesti. Lapset ikään kuin elävöittivät piirustuksillaan staattisen, olemassa olevan tilan. Tämän voi nähdä myös symbolisesti, diabetes on olemassa oleva fakta, mutta jokaiselle lapselle se näyttäytyy omalla tavallaan.

Joka kerta lasten haastatteluja kuunnellessani hämmästyin heidän asenteestaan, syvällisistä ja perustelluista mielipiteistään, heidän aitoudestaan ja heidän tietoisuudestaan. Pelkästään heidän mielipiteidensä dokumentointi ja analysointi kirjalliseen muotoon olisi ollut kiinnostavaa. Se ei kuitenkaan ollut tämän toiminnallisen työn fokus.

Oli etuoikeus saada tehdä tämä projekti yhdessä lasten kanssa. Heillä on mutkaton ja rehellinen tapa kertoa kokemuksistaan ja oivalluksistaan. Lasten tapa suhtautua asioihin on erilainen kuin aikuisten, ja erityisesti tässä iässä asiat otetaan hyvin vakavasti ja sääntöjä noudatetaan, joskus jopa pikkutarkasti. Vaikka haastateltavani olivatkin pieniä käveleviä tietopankkeja, jotka pystyvät erinomaisesti huolehtimaan hoidostaan pitkälti itsenäisesti, he ovat myös lapsia, joilla on kyky nähdä asiat lapselle ominaisella viattomalla tavalla. ”Kun jouduin sairaalaan ensimmäistä kertaa, minua hoidettiin siellä pitkään ja kerrottiin kaikkea mahdollista diabeteksestä. Yritin kuunnella lääkärin ja hoitajan puheita ja olla reipas. Ja kun sitten oli kotiinlähtö, kysyin äidiltä, että koska tämä sairaus sitten loppuu?

Minulle oli sairaalassa monta kertaa sanottu, ettei diabeteksestä parane koskaan. Kun äiti sanoi, ettei koskaan, olin ihan ihmeissäni. Toisaalta kyllä tiesin, mutta sitten toisaalta en kuitenkaan tiennyt.” Ehkä tässä on hyvä esimerkki lasten kyvystä elää hetkessä ja keskittyä siihen, mitä juuri sillä hetkellä tapahtuu. Se on rikkaus.

LIITTEET

LIITE 1.

TUTKIMUSLUPA

Kehittämistyöstä vastaava henkilö:

Ainomaija Lehtonen

tel. xxx xxxx

[sähköpostiosoite](#)

Työnimi:

10 ASIAA DIABETEKSESTÄ

Arki sujuvaksi ja diabetes tasapainoon

Organisaatio:

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki

Tehtävä:

Sairaanhoitajan koulutusohjelman opinnäytetyö

Kehittämistyön/opinnäytetyön ohjaaja:

Titta Riihimäki

Yhteistyötaho:

Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistys Ry

Tutkimusluvan myöntämisen ehtona on, että kehittämistyön tekijä sitoutuu huolehtimaan tietojen käsittelystä ottaen huomioon henkilötietojen käsittelyä ja yksityisyyden suojaa koskevan lainsäädännön. Tutkimuksen ja kehittämistyön tekijä on velvollinen käyttämään tietoja/aineistoa luottamuksellisesti ja ainoastaan tämän kehittämistyön tekemiseen sekä turvaamaan tarkastelemiensa henkilöiden intimi-

teetin ja anonymiteetin. Tutkimuksen toteuttamisen jälkeen aineisto hävitetään asianmukaisella tavalla. Tutkimuksessa ei synny henkilötietolain mukaista henkilökisteriä.

Kehittämistyön/opinnäytetyön tekijällä on lupa videoida, äänittää ja kuvata haastateltavia

Kehittämistyöntekijä pitää täydet tekijäoikeudet opaskirjaseen ja opinnäytetyöhön.

Helsingissä 31.5.2017

_____ puolesta

LIITE 2.

ESIMERKKEJÄ DIABETESOPPAASTA

"MULLA ON DIABETES, MUT SE ON IHAN OK"

Selviytymisopas nuoruustyypin diabetesta sairastaville lapsille ja heidän läheisilleen



5

DIABETES EI PARANE, mutta sen kanssa oppii elämään



Aluksi tuntuu hurjalta ja kurjalta, kun tajuaa, ettei diabetes olekaan kuin esimerkiksi flunssa. Se ei paranekaan viikossa, ei edes kahdessa eikä edes vuodessa. Diabetes on aina, se ei parane koskaan.

Mutta tiesitkö: et ole ainoin Suomessa on tällä hetkellä yli 5 000 alle 15-vuotiaasta lasta, joilla on diabetes. He kaikki ovat oppineet elämään diabeteksen kanssa.

Aluksi hoito vaatii vähän totuttelua ja tarkkuutta, mutta hoidon oppii yllättävän pian. Ja siltikin sinulla on lupa olla myös viihainen ja pettynyt.

Diabetesta on tärkeä hoitaa päivittäin, ihan kuten muitakin päivittäin tehtäviä asioita, kuten hampaiden pesu, husten harjaus, pukeminen, nukkumaan meno... Kun asioiden tekemiseen syntyy rytmi, niitä ei tarvitse enää edes stressata. Niin vain tapahtuu. Ei kai kuukaan yöpöydälläkään koulun menisi? Kun diabeteksen hoitoon tottuu, siitä tulee elämäntapa.



6

Ruoka

Ruoka on mielessä, kun on diabetes. Ruoka vaikuttaa verensokeritasapainoon, sillä se nostaa veressä olevaa sokeria*. Ja verensokerin määrä taas vaikuttaa insuliinin tarpeeseen.

Siksi pitää syödä säännöllisesti (aamupala, lounas, päivällinen, iltapala). Ruokaa tai sovittuja välipaloja ei kannata jättää väliin. Muista välipalat erityisesti urheillessa.

Kun säännölliseen syömiseen tottuu, siihen syntyy rytmi, ihan niin kuin muihinkin päivittäin tehtäviin asioihin.



*Verensokeri ei ole kiteistä valkoista ainetta, kuten se sokeri, jota laitetaan happamien marjojen päälle. Se on veressä olevaa näkymätöntä ainetta, jota voidaan mitata verensokerimittarilla.

7

Kouluruokailussa hiilihydraattien määrä on melko vakio. Niitä voi laskea yhdessä koulun keittäjän kanssa kaikkien oppilaiden nähtäviksi. Ja jos koulussaasi on muitakin diabetesta sairastavia lapsia, voitte tehdä sen kaikki yhdessä ja samalla auttaa toinen toisianne.




Muista mitata verensokeri ennen kuin rupeat syömään

16

En yhtään jaksaisi...

Välillä harmittaa kovasti, että sairastaa diabetesta. Et jaksaisi yhtään huolehtia syömisestä, verensokerin mittauksesta tai insuliinin pistämisestä. Sen lisäksi tuntuu, että on erillainen kuin muut. Joutuu aina laskemaan hiilihydraattimäärää syödessä ja erityisesti silloin, kun on tarjolla herkkuja. Leikkisessä, liikkuvassa tai urheillessa pitää taas pitää huoli, ettei verensokeri laske liian alas. Pitää muistaa säännölliset välipalat ja verensokerin mittaukset. Joskus vaan väsähtää tähän kaikkeen.

Harmitus ja väsymys on ymmärrettävää, etkä varmasti ole ainoa lapsi joka tuntee näin. Sitä kutsutaan hoitoväsymykseksi.



17

...tätä diabetesta



Kun hoitoväsymys laskee, sitä voi helpottaa miettimällä diabeteksen hoitoon liittyviä positiivisia asioita. Kuten, että oppii syömään säännöllisesti, laskemaan nopeasti päässä ruokien "hilarimääriä", liikkumaan ja urheilemaan riittävästi, nukkumaan tarpeeksi, pitämään itsensä hoidossa. Joskus saa herkkuja palkinnoksi, vaikka muut eivät saa.

Tärkeintä kuitenkin on, että jos diabeteksen hoito väsyttää ja tuntuu kurjalta, kerro siitä vanhemmillesi. Puhumalla ikävä tunne usein helpottaa ja äiti ja isä osaavat lohduttaa.

Ps. Joskus insuliinipilkkin laittaminen tai insuliinipumpun kanyyliin vaihto sattuu. Pidä siitä kirjaa astelkolla 0-10 ja kirjaa ylös myös pistokohdat. Jos kipu on yli 5 lohduta itseäsi jollakin kivalla asialla: tarralla, kiitokuvalla, lukuhetkellä, runolla, salppusakupilla, hyvällä musiikilla, pienellä herkulla.

Muistathan, että pistokohdan pitää aina olla puhdas ja sitä pitää vaihtaa.

18

Liian vähän verensokeria

HYPOGLYKEMIA

Jos verensokerisi laskee äkisti liian alas, sinulla on hypo. Silloin on tärkeää tietää, miten tulee toimia. Katso sivu 25!

Hypon oireita:

Silmissä sumennee

Voimakas hikoilu
Helkottua, tärisyttää
Huimaa
Kasvot kalpenevat
Päästä särkee
Olo on poissaoleva
Miellalat vaihtelevat

Kova nälän tunne

PS. Äärimmäisissä tapauksissa voit menettää jopa tajuntaasi, mutta se on epätodennäköistä. Huomaat kyllä, että tarvitset sokeria jo paljon ennen sitä!

OLLO ON POISSAOLEVA



21

Oma sisar sairastaa

Kun oma veli tai sisko sairastuu diabetekseen, synnyttää se monia erilaisia tunteita samanaikaisesti. Ensinnäkin on kova huoli, kuinka vakava sairaus diabetes on ja jaksako hän sairautaan. Samalla voi kuitenkin syntyä mustasukkaisuutta, velli, sisko saa enemmän huomiota, vanhemmat keskittyvät häneen enemmän, hoitotilanteet vievät paljon aika, jne. Mustasukkaisuus voi nolottaa, onko se väärä tunne?

Mikään tunne ei ole väärin, kaikki tunteet ovat sallittuja ja ymmärrettäviä. Kerro niistä perheellesi. Diabetesta sairastava sisar ei ehkä osaa ajatella, millä sinusta tuntuu. Puhumalla asiat usein ratkeavat ja samalla ikävät tunteet helpottuvat.

Ps. Pyydä päästä mukaan sisaresi hoitotilanteisiin, voit varmasti auttaa häntä monin eri tavoin. Samalla opit lisää diabeteksestä ja teette asioita yhdessä. Yhdessä tekeminen antaa aina voimaa, silloin ei kukaan jää yksin.



14

Erikoistilanteet

Elämässä on kivoja erikoistilanteita, kuten esimerkiksi yökyläily ystäville, huvipuistossa vierailut, elokuvissa käynnit tai vaikkapa lomamatkat. Tällaisissa tilanteissa jännittää mukavasti mahapohjassa.

Joskus jännitys, ilo tai surukin nostaa verensokeria ja syntyy verensokeripikki. Useimmiten se menee kuitenkin ohi itsestään, eikä insuliinia tarvitse ottaa erikseen. Mutta jos verensokeri on pitkään korkealla, silloin on hyvä ottaa lisäinsuliinia.

Yökyläilyt ovat aina jännittäviä tapahtumia. Silloin syödään usein herkkuja, innostutaan, valvotaan ja ehkä väsyttäänkin. Verensokerin tarkkailu tavallista useammin ei ole tällöin pahitteksi.



15



Matkalle lähtiessäsi muista pakata kaikki diabeteksen hoitoon tarvittavat asiat mukaan. Insuliini, verensokerimittari ja lusikat, tarvittavat dokumentit sairaudesta, jne.

Kun hermostuttaa, yritä ajatella jotakin ihan muuta. Vaikka pa tätä: *Oranssi kilpikonna kulki sateenkaarta pitkin Linnanmäelle syömään jäätelöä. Siellä se tapasi iloiseen, porroisen ja söpön muurahaisen. Jatkaa juttua...mitä sitten tapahtui?*

Ps. Tiesithän, että aurinkonvalo tai yli 30° C kuumuus pilaa insuliinin, silloin se muuttuu kellertäväksi. Tai jos insuliini jäätyy, se muuttuu vedeksi. Pilaantunutta insuliinia ei voi käyttää.

23

Ketoaineet

Sairastaessa insuliinitasapaino voi heitellä rajusti. Insuliinin puute voi aiheuttaa ketoaineiden eli happojen kertymisen elimistösi. Happomyrkytys on vaarallinen tila ja siksi sairaana verensokerin lisäksi myös ketoaineita pitäisi mitata säännöllisesti. Ketoaineita mitataan sormen päästä ketoainemittarilla tai ketoainelaskulla.

Ketoaineiden nousuun viittaavia oireita ovat:

- Pahoinvointi ja/tai oksentelu
- Vatsakipu
- Asetonin haju hengityksessä
- Poskien punotus
- Väsymys ja sekavuus
- Raskas hengitys



Ketoaineet on tärkeää mitata aina: 1. Jos verensokeri on yli 15 mmol/l (peräkkäisissä mittauksissa) 2. Jos se ei laske lisäinsuliinilla tai 3. Jos verensokerin ollessa korkea on jatkuva huono olo.

Ps. Omahoitajalta ja -lääkäriltä voi aina kysyä neuvoja ja apua!



Ei ole hyvää ja huonoa sokeritasapainoa, kuten ei ole hyvää ja huonoa lasta. On korkea, sopiva ja matala arvo!

LÄHTEET

- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. (2016). *Kliininen hoitotyö: sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Banks, M & Zeitlyn, D. (2015). *Visual Methods in Social Research*. (2.ed) London: SAGE.
- Diabetesliitto (2009). *Tyypin 1 diabetes. Opas nuoruustyypin diabeetikoille*. (5. uud. p.). Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy
- Erikson, E. H. (1962). *Lapsuus ja yhteiskunta*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy
- Eskelinen, S. (2016). *Glukoosi* Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Saatavilla 10.12.2017 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk03091
- Granö, P., Keskitalo, A. & Ronkainen, S (2013). *Visuaalisen kokemus : johdatus moniaistiseen analyysiin*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Groundwater-Smith, S., Dockett, S. & Bottrell ,D. (2015). *Participatory research with children and young people*. London: SAGE.
- Hansson J. & Oscarsson C. (toim.)(2006). *Onnellinen lapsuus*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Hipp, K., Kangasniemi, M., Vaajoki, A., Hätönen, H., & Kuosmanen, L. (2016). *Kokemusasiantuntijan osallisuus mielenterveyspalvelujen kehittämisessä*. Hoitotiede, 28(4), 286-297.
- Hietala, O. & Rissanen, P. (2015). *Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta : Kokemusasiantuntija - hoidon ja avun kohteesta omien kokemusten jakajaksi sekä palveluiden kehittäjäksi*. Helsinki: Kuntoutussäätiö; Mielenterveyden keskusliitto.
- HUS. Lasten sairaanhoito. Lasten-diabetes. Saatavilla 7.8.2017 <http://www.hus.fi/sairaanhoito/lastensairaanhoito/lastentaudit/lastendiabetes/Sivut/default.aspx>

- Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. (toim.) (2015). *Diabetes* (8. uud. p). Helsinki: Duodecim.
- Kananen, J. (2012). *Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas*. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kananen, J. (2013). *Case-tutkimus opinnäytetyönä*. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kananen, J. (2014). *Toimintatutkimus kehittämistutkimuksen muotona. Miten kirjoitan toimintatutkimuksen opinnäytetyönä?* Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kivelä, L. & Keskinen, P. (2016). *Lapsen diabetestasapainon parantaminen. Asenne on tärkein*. Diabetes ja lääkäri -lehti 1/2016. Saatavilla 7.8.2017 <https://diabeteslehti.diabetes.fi/lapsen-diabetestasapainon-parantaminen-asenne-on-tarkein/>
- Knip, M. (2004). *Onko tyypin 1 diabetes autoimmuunisairaus ja voidaanko sen kehittymistä estää?* Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 120 (8), 1158-65. Saatavilla 24.11.2017 <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2004/9/duo94270>
- Knip, M. (2012). *Miksi Suomessa sairastutaan tyypin 1 diabetekseen useammin kuin missään muualla maailmassa?* Saatavilla 7.8.2017 https://www.diabetestutkimus.fi/files/94/Mikael_Knip_14.11.2012.pdf
- Koivula, L. (2010). *Diabeetikon elimistöllä on pitkä muisti*. Diabetes 10/2010. Saatavilla 7.8.2017: https://www.diabetes.fi/diabetesliitto/lehdet/diabetes-lehden_juttuarkisto/laakehoito/diabeetikon_elimistolla_on_pitka_muisti.2244.news
- Kuula, A. (1999). *Toimintatutkimus : kenttätöitä ja muutospyrkimyksiä*. Tampere: Vastapaino.
- Mustajoki, P. (2010). *Diabetes (sokeritauti)*. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Saatavilla 10.12.2017 http://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/tk.koti?p_artikkeli=kol00003

- Mustajoki, P. (2011). *Insuliini ja läski*. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Saatavilla 10.12.2017
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=lds00004
- Mustajoki, P. (2016). *Diabeettinen neuropatia (diabeteksen hermovaurio)*. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Saatavilla 24.11.2017 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00765
- Mustajoki, P. (2017). *Diabetes ("Sokeriatuti")*. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Saatavilla 2.11.2017
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00011
- Mustola, M., Mykkänen, J., Böök, M.L. & Kärjä, A-V. (2015). *Visuaaliset menetelmät lapsuuden- ja nuorisotutkimuksessa*. Helsinki: Nuorisotutkimusseura: Nuorisotutkimusverkosto.
- Nurmi, J-E., Ahonen, T., Lyytinen H., Lyytinen P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. (2014). *Ihmisen psykologinen kehitys*. (5.uud.p.). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Nurmiranta H., Leppämäki P. & Horppu S. (2009). *Kehityopsykologiaa lapsuudesta vanhuuteen*. (3.p.) Helsinki: Kirjapaja
- Parvela T. & Sinkkonen J. (2011). *Kouluun. Ekaluokkalaisten vanhemmille*. Helsinki: WSOY.
- Rissanen, P., Kurki, M., Peränen, N., Harjula, A., Grahn, K., Kasila, K., Kettunen, T., Laitila, M., Lassila, A., *Kokemusasiantuntijuus*. Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009-2015 - Miten tästä eteenpäin? Päiväys: 2015-12. Saatavilla 24.8.2017
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130239/Kokemusasiantuntijuus.pdf>
- Sinkkonen, J. (2008). *Mitä lapsi tarvitsee hyvään kasvuun*. Helsinki: WSOY
- Sipilä, I & Saukkonen T. (2004). *Uudet insuliinivalmisteet ja insuliinin ottomuodot*. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 120 (8), 1167-72. Saatavilla 10.12.2017
<http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2004/9/duo94271>

THL (2015). Saatavilla 2.11.2017 <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/diabetes/diabeteksen-yleisyys>

Thomson, P. (2008). *Doing visual research with children and young people*. New York: Routledge.

Tisdall, E.K., Davis, J.M. & Gallagher, M. (2009). *Researching with children and young people : research design, methods and analysis*. Los Angeles (Calif.): Sage.

Unicef. *Lasten oikeudet. Mikä on lasten oikeuksien sopimus*. Saatavilla 7.3.2017 <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/mika-on-lapsen-oikeuksien-sopimus/>